Sujet de thèse

| Informations sur l'équipe | |
|--|---|
| Nom & Prénom du porteur du sujet | Pr Pierre-Marie PREUX |
| Nom de l'équipe | UMR 1094 NeuroEpidemiologie Tropicale |
| Adresse de messagerie du porteur du sujet | pierre-marie.preux@unilim.fr |
| Téléphone | 0555435820 |
| Adresse | Institut d'Epidémiologie et de Neurologie Tropicale, 2 rue du Dr Marcland, 87025 Limoges Cedex |
| Co-direction envisagée | Dr Farid BOUMEDIENE |
| éventuellement | farid.boumediene@unilim.fr UMR 1094 Inserm, 2 rue Dr Marcland, 87000 Limoges |
| Informations sur le sujet | OWN 1034 Inserin, 2 rac 51 Marciana, 67 000 Emioges |
| Titre du sujet | Epidémiologie de l'épilepsie en zone tropicale : construire un outil référentiel pour des méthodes validées et partagées. |
| Mots clés | Epilepsie, outil épidémiologique, zone tropicale |
| Présentation détaillée du projet doctoral (1 page maximum) | Parmi les 70 millions de personnes épileptiques dans le monde, plus de 80 % vivent dans des pays en développement et, en particulier, dans des pays tropicaux. L'épilepsie revêt dans ces pays certains aspects spécifiques, en rapport avec la fréquence de la maladie due à l'impact de certaines étiologies, et surtout avec l'absence de prise en charge d'au moins 75 % de ces malades qui ne sont pas traités ou ne reçoivent pas un traitement adéquat (1). Comme le montrent les études déjà réalisées, ces obstacles sont très souvent liés aux aspects culturels et socioéconomiques, même si la part de la démographie médicale (répartition géographique des effectifs des personnels de santé formés) reste significative (2). Toutes les recherches en épileptologie ambitionnent une meilleure prise en charge thérapeutique qui ne peut se faire qu'avec la compréhension des obstacles qui empêchent une prise en charge adaptée. De ce point de vue, le problème se pose tant du point de vue de l'accès aux soins du patient, que des décideurs qui mettent en place les politiques de santé publique. Pour ces derniers, l'aide à la décision s'appuie d'abord sur une bonne définition des besoins, et donc d'abord d'une connaissance de l'épidémiologie de l'épilepsie sur leurs territoires de compétences. |
| | Dès 1998, l'IENT (UMR1094 Inserm) a proposé un questionnaire (3, 4) pour servir d'outil standardisé de recueil des données sur l'épilepsie dans ces régions spécifiques. Ce questionnaire était soutenu par la Ligue internationale Contre l'Epilepsie (LICE) car il visait une utilisation très large, permettant de confronter les |

résultats de différentes enquêtes, et de construire des hypothèses nouvelles qui seraient ensuite testées par des enquêtes spécifiques. Initialement élaboré par les membres d'un Comité de recherche multidisciplinaire, ce questionnaire a été discuté avec des experts internationaux et utilisé lors de recherches épidémiologiques et lors d'enquêtes hospitalières réalisées dans de nombreux pays africains (3). Il a ainsi montré son applicabilité et sa faisabilité. La version finale s'est construite autour de 4 grands objectifs : dépister les patients atteints, décrire les formes cliniques, rechercher les étiologies et évaluer les traitements prescrits. Sa structure est modulaire et comprend les 9 sections suivantes : données démographiques, dépistage, confirmation de l'épilepsie, histoire naturelle de l'épilepsie, antécédents, examen clinique, examens complémentaires, étiologies et traitements antiépileptiques.

Cet outil, validé par un consortium d'experts internationaux, partagé en ligne sur le site de notre équipe (5) est encore largement utilisé (en tout ou partie) au regard des demandes de contacts et d'informations continues. En 2011, un doctorant (6) publiait un article (7) rapportant 10 années de collecte de données en Afrique (13 études dans 12 pays) à partir de ce questionnaire standardisé. Si les objectifs sur la fiabilité des données étaient atteints, les auteurs soulignaient la nécessité de réaliser une mise à jour de certains *items*, compte tenu du nombre d'ajouts réalisés par les investigateurs locaux (revenus, stigma, qualité de vie, compliance au traitement conventionnel, consultation de tradipraticiens, etc.). Ce programme a trouvé une portée internationale grâce à la participation de 70 experts issus d'un large Réseau d'études et de recherches en neurologie tropicale (RERENT,(3)).

Les objectifs de ce doctorat sont donc de réaliser une étude rétrospective de l'usage du questionnaire, de proposer une mise à jour (fond et forme), et d'inscrire ce travail au sein d'un consortium d'experts construit sur le réseau actualisé de l'UMR1094.

Objectif et contexte (300 mots max)

L'objectif général est de proposer un outil de référence, sur la scène scientifique internationale, d'investigations épidémiologiques sur l'épilepsie en zone tropicale. Les objectifs spécifiques sont :

- 1/ Dresser le bilan du questionnaire utilisé depuis 20 ans.
- Approche documentaire: revue de littérature. Le bilan des recherches documentaires devra porter sur le recours au questionnaire dans les études épidémiologiques, mais également sur les autres questionnaires utilisés (8).
- **Meta-analyses : approche collaborative**. Une meta-analyse détaillée est attendue avec les études ayant utilisé le

questionnaire depuis 20 ans. Ce travail nécessitera une collaboration étroite avec les investigateurs locaux.

2/ Proposer une version e-Questionnaire actualisée.

- Proposer une mise à jour du questionnaire en s'appuyant sur les attendus des investigateurs spécialisée de la zone tropicale (items absents dans notre questionnaire mais récurrents dans les études utilisant (ou pas) le questionnaire.
- Présenter ces résultats dans un consortium d'experts internationaux et les impliquer dans le processus de mise à jour (application de la méthode Delphi (9) sur 2 ou 3 variantes à proposer). Ce consortium s'appuiera sur les contacts du réseau RERENT, les collaborations de l'UMR 1094 Inserm, et un réseau actif depuis 2012 (Rencontre annuelle IMPACT EPILEPSY)
- Proposer un e-Questionnaire facilitant l'usage (acquisition et traitement des données). La nouvelle version du questionnaire devra être numérique (3 langues minimum : Fr/En/Es) et compatible avec un usage nomade.

2/ Intégrer le e-Questionnaire dans la communauté des chercheurs travaillant sur l'épilepsie au sud

- Tester et évaluer la version numérique du questionnaire en s'appuyant sur les enquêtes conduites au sein de l'axe épilepsie de notre équipe.
- Rédiger un guide d'utilisation, des recommandations et obtenir une validation éthique.
- Rédiger une réponse à un Appel à Projet visant la mise en œuvre multisites du nouveau questionnaire.

Résultats attendus (300 mots max)

Le principal résultat de ce travail de doctorat sera la mise à disposition d'un outil référentiel (facile d'accès et d'utilisation) pour l'épidémiologie de l'épilepsie en zone tropicale.

- 1/ **Concernant la production scientifique**, le doctorant s'attachera à la rédaction/contribution de plusieurs articles :
- Une revue de la littérature sur les questionnaires utilisés pour l'étude de l'épilepsie dans les pays du sud
- Une méta-analyse sur l'épidémiologie de l'épilepsie à partir des données agrégées des études ayant utilisé le questionnaire dans sa version initiale
- Un article sur des données originales (autre doctorat en cours) collectées par la nouvelle version du e-questionnaire
- Un article de valorisation/promotion du e-Questionnaire comme modèle complet d'étude s'appuyant sur une collecte de données standardisées

2/ Concernant les conditions d'utilisation du e-Questionnaire, il sera mis à disposition du plus grand nombre et nous espérons

produire une application présentant plusieurs variantes (Online/Offline, Windows/Mac/ Android), au minimum en 3 langues (français, anglais, espagnol). Initialement, les auteurs avaient prévu l'usage du logiciel Epi-Info, connu principalement des épidémiologistes. Ce logiciel contraint à un format papier du questionnaire, avec toutes les contraintes logistiques et risque d'erreur à la saisie informatique. La nouvelle version du questionnaire devra être numérique, facile d'utilisation et construit sur une technologie nomade. Un tableau de bord (présentation synthétique sous forme de tableaux et graphiques) est envisagé (pour le monitoring de la recherche et les résultats épidémiologiques finaux).

3/ Concernant l'ambition et le critère de réussite

- Rechercher le soutien affiché des associations et institutions internationales (ILAE, Dpt Santé Mentale OMS)
- Adopter une ligne éditoriale de promotion de l'outil dans les valorisations scientifiques (congrès et articles du doctorat)
- Initier un projet multicentrique (international) d'épidémiologie de l'épilepsie en zone tropicale éligible à un Appel à Projets international s'appuyant sur l'usage du e-Questionnaire (ambitions: H2020, Grand Challenges Canada, Fondation Gates).

Références bibliographiques (10 max)

- 1. Ngugi AK, Bottomley C, Kleinschmidt I, Sander JW, Newton CR. Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: a meta-analytic approach. Epilepsia. 2010;51(5):883-90.
- 2. Yemadje LP, Houinato D, Quet F, Druet-Cabanac M, Preux PM. Understanding the differences in prevalence of epilepsy in tropical regions. Epilepsia. 2011;52(8):1376-81.
- 3. Preux PM. Epilepsy in tropical countries. Epigraph. 1998;2.2.
- 4. Preux PM, Dumas M. Questionnaire for investigation of epilepsy in tropical countries. Epicadec News. 1998;12.24.
- UMR Inserm 1094 site web. Questionnaire d'investigation de l'épilepsie dans les pays tropicaux: IENT, Limoges; 2010 [Available from: http://www.unilim.fr/ient/questionnaire-epilepsie-valide/]
- Quet F. Outils épidémiologiques pour l'étude de l'épilepsie en zone tropicale, intérêts et applications 2011 [Available from: https://hal-unilim.archives-ouvertes.fr/tel-01289175/document]
- 7. Quet F, Rafael F, Ngoungou EB, Diagana M, Druet-Cabanac M, Preux PM. Investigating epilepsy in Africa: 10 years of data collection using a standardized questionnaire in 2,269 peoples with epilepsy. Epilepsia. 2011;52(10):1868-76.
- 8. Marin B, Agbota GC, Preux PM, Boumediene F. Randomized Trials in Developing Countries: Different Priorities and Study Design? Front Neurol Neurosci. 2016;39:136-46.

| Financement doctoral | 9. Milholland AV, Wheeler SG, Heieck JJ. Medical assessment by a Delphi group opinion technic. N Engl J Med. 1973;288(24):1272-5. Sous réserve de financement |
|-----------------------------------|---|
| Informations sur le candidat | |
| Profil et compétences recherchées | Sur un plan disciplinaire, le.a candidat.e devra avoir des compétences solides en épidémiologie et en statistiques (une première expérience épidémiologique sur l'épilepsie sera appréciée). Une connaissance/expérience de conduite de recherches épidémiologiques dans les pays du sud sera considérée. Sur un plan technique, il/elle devra maîtriser les méthodes de recherches documentaires, l'usage des Système de Gestion de Base de Données (SGBDr), l'usage des logiciels statistiques les plus courants, et être motivé.e pour apprendre le développement d'interface d'application. Sur le plan relationnel, il/elle devra être capable de gérer des relations avec un groupe d'experts international (anglais maîtrisé) et travailler en équipe avec ses encadrants |

| Diffusion | |
|--|--|
| Souhaitez-vous que le sujet soit déposé sur le site de l'ABG par le collège doctoral ? | |